

# INTERVIEW

## PHILIP VAN DAMME NEUROLOOG KU LEUVEN

De Ice Bucket Challenge van de voorbije zomers bracht in België 310.000 euro op en wereldwijd 200 miljoen euro. Dankzij dat geld konden wetenschappers nieuwe inzichten verwerven in het ontstaan van de spierziekte ALS.

# ‘Stap dichterbij betere behandeling voor ALS’

‘Zonder de Ice Bucket Challenge was dit onderzoek nooit mogelijk geweest’, zegt Philip Van Damme, die meewerkt aan het zogenaamde Project MinE.

### Waar ging die 310.000 euro naartoe?

‘Het Belgische deel ging integraal naar Project MinE. Dat is een grootschalig DNA-onderzoek naar erfelijke factoren bij ALS (een dodelijke spierziekte, red). Daarbij worden 22.500 DNA-profielen vergeleken. Vijftienduizend daarvan zijn van ALS-patiënten en de rest van gezonde mensen. Het onderzoek loopt nog steeds en wordt geleid door Nederlandse en Amerikaanse onderzoekers, maar België draagt bij door stalen te bezorgen die onderzocht kunnen worden. Zonder het geld van de Ice Bucket Challenge was het onmogelijk om op zulke grote schaal stalen te verzamelen en dat had het onderzoek kunnen belemmeren.’

### Wat ontdekten de onderzoekers?

‘Het was al lang duidelijk dat ALS deels een erfelijke ziekte is. Tien procent van de patiënten erft namelijk gewoon de genen

over van zijn of haar ouders die door de ziekte getroffen werden. Hij of zij krijgt die ziekte dan ook zelf. Maar van de andere 90 procent die de ziekte krijgt, is nog altijd niet helemaal duidelijk hoe dat juist komt. Nu blijkt dat er twee genen bestaan, het C21orf2-gen en het NEK1-gen, die het risico op ALS verhogen. Voor deze ontdekking wisten we al dat iedereen een kans van 1 op 400 had om de ziekte te krijgen, deze genen verhogen die kans alleen maar.’

### Wat doet ALS juist?

‘ALS, of amyotrofe laterale sclerose, is een

**‘Tien procent krijgt ALS omdat de ziekte erfelijk is. Maar van de andere 90 procent die de ziekte krijgt, is nog altijd niet duidelijk hoe dat komt’**



© rr

ziekte die als resultaat heeft dat bepaalde spieren in het lichaam afsterven. Patiënten kunnen zich daardoor na verloop van tijd niet meer bewegen en verliezen uiteindelijk ook het vermogen om te spreken, slikken en ademen. Alle zintuiglijke en geestelijke vermogens blijven echter nagenoeg volledig intact. Gemiddeld leven ALS-patiënten na de diagnose nog drie tot vijf jaar.’

### Helpt deze ontdekking de behandeling van de ziekte verder?

‘Nog niet meteen. Maar we hebben hiermee wel belangrijke nieuwe inzichten verworven in het ontstaan van de ziekte. Zoals ik al zei weten we nog altijd niet honderd procent zeker hoe iemand ALS krijgt, maar deze ontdekking brengt ons weer een stap dichterbij het vinden van nieuwe ziektemechanismen, waar we dan weer op kunnen verderbouwen.’

‘Op termijn gaan al die onderzoeken leiden tot betere behandelingen, maar dat is helaas nog niet voor de komende jaren.’

(rvl)